



序
章

慢性疾患のお子さんと
保護者の方へのメッセージ

伊藤秀一



はじめまして。私は小児科医で、特に腎臓病とリウマチ疾患のお子さんを専門に診療しています。本書は、以前『こどもの腎炎・ネフローゼ』というタイトルで別の出版社から販売されていた本を、医療の進歩に合わせて新たに改訂し、皆様にお届けするものです。腎臓の病気で困っている保護者の皆さんや、本書が理解できる年齢のお子さんたちに向けて書かれています。医学用語は難しいという方がほとんどでしょうから、なるべく平易で理解しやすい表現を心がけました。皆さんは、様々な想いで、本書を手にとられたのだと思います。本書が、何かのお役に立っているのであれば、嬉しく思います。

保護者の方はみな、自分の子どもが健やかに育ってほしいと強く願っています。しかし、思いもよらず自分の子が重い病気になってしまうこともあり、しばしば人生は予測不可能で理不尽です。なぜ自分の子に限って……、何が原因だったのだろう……と悩むこともあるでしょう。そんなとき、インターネットなどに情報を求める人も多いのですが、専門家自身がわかりやすい言葉で書いた、正しい医学情報を提供しているウェブサイトは、極めて少ないのが現実です。

実は、腎臓病のような専門的知識を必要とする病気の治療法や管理法に関する理解度は、専門医と一般小児科医の間でも大きな差があります。実際、腎臓病の患者さんを診る機会の少ない一般小児科医の先生方は、運動や食事の不必要な制限を子どもに強いてしまうこともあります。本書では、腎臓のしくみ、子どもの腎臓病のこと、正しい治療法、日常生活での適切な管理などについて、小児腎臓



病の専門医がわかりやすい言葉で解説します。本書を参考に、知識を深めていただければ幸いです。その前に、慢性の病気の子どもを持つ保護者として、ぜひ知っておいてほしいことがいくつかありますので、お読みください。

① 正しい知識を得ることの大切さ

「正しい知識を得て、それに基づいて正しく行動すること」は、すべての物事の基本です。特に身体に関することは、誤った判断をすると命に関わる場合もあり、正しい知識や行動が重要であることは言うまでもありません。さらに、子どもの病気について学ぶことは、保護者としての義務であり、大切な子どもへの愛情表現です。

人間は知らないことに、不安を感じる生き物です。高度に進化した人間の脳は、不安をもとに想像力のエンジンを働かせます。私たち人類が生き延びて繁栄できた理由は、想像力を持ち合わせていたからです。人類は想像力を働かせ、知恵を総動員し、人間よりはるかに強く大きい野生動物から身を守り、現代まで生き延びてきました。しかし、想像力は正しい知識がないと暴走します。小さい頃、怖いおぼけの話を聞いた後、夜中にトイレに行けなくなつた経験が皆さんにもおありでしょう。でも大人になれば、同じ状況でもトイレに行けます。正しい知識は不安を抑え、正しい行動と判断をもたらします。

では、皆さんはどのように正しい知識を手に入れていますか。医療関係の仕事

をされている方であれば、医学書を読む、医学文献を調べる、知り合いの専門家に聞く、などの手段で正しい知識を手に入れることができます。しかし、専門用語も多く、医学的知識がない一般の方には難しいのが現実です。皆さんが最も利用しやすいインターネットなどの情報媒体は、たくさん情報を手に入れることができますが、それが事実かを判断することが困難で、かえって不安を増長させることも少なくありません。また、私たちの脳は、よく理解できない部分を飛ばして、わかりやすい部分だけを集めて、物事を都合よく解釈してしまいがちです。

病気や治療などについて、わからないことや心配なことがあるときには、担当医に説明してもらうのが一番良い方法であることは言うまでもありません。しかし、残念なことに、常にわかりやすい説明をしてくれるとは限りません。小児科医は基本的には気さくで優しい人が多いのですが、忙しすぎて説明が不十分であったり、なかには質問しにくい雰囲気のある先生もいるかもしれません。確かに、患者さんや保護者の方は、自分の病気と治療について知る権利があり、医師には説明する義務があります。しかし、私はより良い医療を受ける工夫として、病気と治療について、知る権利と同時に学ぶ義務があると思います。

病気と治療について学ぶべき一つ目の理由は、先にも触れましたが、正しい知識を得ることで、病気に対して冷静に向き合うことができるようになり、心配や不安が減ります。保護者の不安は、子どもに大きく影響します。保護者の気持ち安定すると子どもの気持ちも安定します。また、保護者が子どもの病気につい

て学ぼうと一生懸命努力する様子は、子どもには、かけがえのない愛情として映ります。二つ目は、子どもの病気についてよく学んでいる保護者には、医師の側からも詳しい説明をしやすくなります。そして、皆さんの病気や治療への理解が深まれば、医師の説明もより一層理解しやすくなります。三つ目は、子どもの学校や日常生活の管理や手助けが適切にできるようになります。さらに、保護者自らが、病気や治療の必要性を子どもに説明できることは、彼らが自律的に自分の病気を管理する能力を獲得するうえでとても役立ちます。

病気や治療について学ぶ以外に、血液や尿などの検査結果の解釈について学ぶことも大切です。検査は、病気の状態を数値や画像などの客観的な方法で表します。実際、私たちでも自分の体に異常があると、なまじつか医学的知識があるために「もしかして、自分は悪い病気ではないだろうか？」と不安になり、検査をして客観的な結果を見て、ようやく安心することも多いのです。

いづれにせよ、病気や治療について疑問があれば、遠慮せずに聞く姿勢が大切です。知らないことをそのままにしておく、不安の種は芽を出し、不安の樹になり、たくさんの不安の実がなり、やがて不安の森になります。そのため、私は患者さんや親御さんに「病気について親子で勉強してください。知ることが不安を減らす最も有効な方法です」と言い続けているのです。

2 病気の受容

私たちは、病気を診断し、それを患者さんに伝えます。その際、必ずと言ってよいほど、保護者の方々から「なぜこの病気になったのでしょうか」とか「何がいけなかったのでしょうか」と聞かれます。しかし、ほとんどの場合、「皆さんが同じ質問をされますが、残念ながら、原因はわかりません」と答えざるを得ません。インフルエンザなどの感染症や生まれつきの遺伝性の病気以外は、病気になった原因はわからないことがほとんどです。実際、この本に記載したネフローゼ症候群やほとんどの慢性腎炎の本当の原因は、いまだにわかっていません。しかし、治療法については多くの病気で確立されていて、しかも年々進歩していますので安心してください。

病名を知らされたとき、驚かれたり、ひどく落ち込んだりしたお子さんや保護者の方も多いと思います。このような気持ちになるのは、誰しも同じです。米国の精神科医エリザベス・キューブラー・ロスは、死を宣告された患者さんの心理状態を、次の5段階に分類しました。腎臓の病気で亡くなることは、現代ではほとんどありませんが、慢性の病気にも当てはまる部分が多いので、一度読んでみてください。

1. 否認…自分が死ぬということは嘘ではないのかと疑う段階



2. 怒り…なぜ自分が死ななければならぬのかという怒りを周囲に向ける段階
3. 取引…なんとか死なずにすむように取引をしようと試みる段階。何かにするがろうという心理状態
4. 抑うつ…落ち込んで何もできなくなる段階
5. 受容…最終的に自分が死にゆくことを受け入れる段階

長期間の治療を要する病気と診断されたときにも、同じような気持ちになることでしよう。右の文章の「死」の部分で「慢性の病気」という言葉に、また、保護者の方は、「自分」という言葉を「私の子ども」という言葉に置き換えてみてください。腎臓の病気の場合、腎臓の機能が失われても、透析や移植という命をつなぐ治療法があるので、亡くなることはほとんどありませんが、それでも大切なお子さんが病気になるのは、何より悲しく辛いことには違いありません。

「病気を知ることと同時に大切なことは、病気を受け入れること」です。病気を受け入れられないと、病気と闘う、もしくは付き合ってゆく覚悟が決まりません。特に保護者の方が病気を受け入れられない態度は、病気の子どもを受け入れられないというメッセージとして、誤って子どもたちに伝わる場合もあります。小さな子どもたちにとって、親に受け入れられないことほど悲しいことはありません。その結果、彼らは病気になった自分のせいで、お母さん、お父さん、兄弟姉妹たちに迷惑をかけ、悲しませていると、自分を責めることもあります。それゆえ、

保護者が病気を受容することは、子どもたちを安心させ、医療者や家族と一緒に病気を根気強く治療していこうという前向きな気持ちをもたらしめます。しかし、それでも病気や状況を受容できないという方は、患者会に入り、同じ立場の人と話すのも一つの方法でしょう。子どもの慢性の病気を治療していくには、「たとえ病気であっても、あなたは私にとってかけがえのない存在である」というメッセージを伝え続けることが大切なのです。

私たち小児科医は、子どもたちの治癒力にいつも驚かされます。医学の進歩と子どもたちの驚異的な治癒力が合わされば、多くの病気が治る日が必ず来ると私は信じています。どうか皆さんもそう信じて、かけがえのない毎日を前向きに過ごしてください。

3

普通の子ども生活をさせよう。病気だからこそ自立させよう

高熱が出た子どもを、外で遊ばせたり、無理やり学校に行かせたりする保護者はいないと思います。また、ごはんも、消化の良いおかゆなどを選んだりします。しかし、このような慎重な対応は、腎臓の病気においては不要な場合も少なくありません。さらに、子どもたちの心には害になることもあります。

もちろん腎臓の病気でも、むくみが強いときや血圧が高いときなどは、運動や食事内容の制限を課すこともあります。しかし、実は一部の場合を除いて、様々な制限は不要なことがほとんどです。継続的に減塩食や運動制限が必要な場合は、

極めて稀まなのです。世間一般では、腎臓病Ⅱ減塩食、腎臓病Ⅱ安静（運動制限）というイメージでとらえられている方々が、たくさんいます。専門家でなければ医師であっても、そのように指導していることも珍しくありません。

治療が進歩するにつれて、わが国の小児腎臓病の専門医の間では、長年にわたり行われてきた腎臓病の子どもたちへの運動や食事の制限は、「科学的根拠が少なく過剰な対応であった」という反省がなされました。実際、欧米での管理は、日本よりも、ずっと緩やかでした。現在、小児腎臓病の専門医は「科学的根拠のない制限は行わない」という考え方を大切にしています。日本小児腎臓病学会でも、腎臓病や学校検尿で異常が発見された子どもたちなどの管理について、以前と比較して運動制限を大幅に緩める指導をしています。その結果、現在は腎臓病の子どもであっても、普通の子どもと大きな差がない生活が可能となっています。保護者の皆さんにお願いしたいことは、主治医や専門医の先生と相談して、可能であれば積極的に運動をさせてほしいということです。運動により体が丈夫になり、かぜ（感冒）をひかなくなりネフローゼの再発が減ったり、骨が丈夫になりステロイド薬の骨への副作用が改善したり、また精神的にも自立して病氣と向き合うようになったりと、良いことがたくさんあります。病氣で大変な思いをしているお子さんを保護したい親心もわかりますが、運動、課外活動などを他の子どもと同じようにさせることは、病氣を持つていても、健やかな心で自分に自信を持つことにつながります。

小児の腎臓病は慢性の病気が多く、例えばネフローゼ症候群でも2〜3割の患者さんは、成人になっても治療を必要とします。しかし、親子の寿命を考えると、いつまでも親が病気の子どもの面倒をみてあげられるわけではありません。幼い頃から病気や治療のことを子どもによく説明し、自分の病気を自分で管理できるように育てていくことが大切です。また、思春期の頃は反抗期と相まって、怠薬（薬を飲むのをさぼること）が頻発するので、親からの注意深い確認と、自己管理ができているときの褒め言葉^{ほめ}を忘れないようにしてください。

小児科から成人診療科に転科する頃には、自分の健康や病気を自ら管理し、就学・就職、さらに妊娠・出産・子育てなどを自立した成人としてできるようになる必要があります。この一連の流れを支援するのが「移行医療」という考え方です。病気の子どもこそ自立して生きてゆく強さを備える必要があるのです。

興味深いことに、大変な病気を経験した子どもたちが、私たちと同じ医療関係の仕事を選ぶことは珍しくありません。これまで、私の患者さんたちも、看護師、薬剤師、検査技師、医師など様々な医療関係の仕事を選んでいきます。慢性の病気の子どもと、その家族を見守り続けることが私たちの仕事ですが、その過程で目の当たりにする、子どもの成長と自立もまた、私たちの喜びであり、神様からのごほうびなのです。病気を持っている子どもだからこそ、より愛して、より厳しく育てていただきたいと思うのです。「可愛い子こそ旅をさせよ」の気持ちで臨んでください。

4

心を許せて信頼できる先生を見つけよう

慢性の病気の治療では、医療者との信頼関係が欠かせません。本来、医療に携わる者は、いかなるときも落ち着いて、温かい気持ちで患者さんを診療することが基本であり、プロフェッショナルとしても周囲からその姿勢を期待されます。人間は信頼を寄せられ、頼りにされると頑張るものです。逆に、信頼されない、もしくは非難されてしまうと頑張る気持ちは失せてしまいます。患者さんからの信頼は、私たちが頑張れる大きな動機の一つです。

医師も同じ人間であり、時と場合や様々な理由により、期待される対応ができないときもあります。また、人間同士に相性があるのは当然で、医師と患者の間にも相性のようなものはあります。慢性の病気の治療は長期間に及ぶため、言いたいことを言えて、聞きたいことを聞けるような、信頼できる医師を見つけることが理想です。「実は、この先生とは合わない」と思っていると、知らぬ間に、家庭などでも言動に現れてしまいます。子どもたちは保護者の気持ちに敏感です。結果として子どもも病院が嫌いになり、治療がうまくいかなくなる可能性があります。逆に信頼関係が成立すれば、保護者も病院に自然と足が向き、安心して見ている保護者を見て、子どもたちも安心します。現代は患者さんが医療機関を選べる時代です。どうしてもこの先生とは合わないと感じたときは、セカンドオピニオンを他の医師に求めたり、他院を紹介してもらうのも一つの方法かもしれません。

せん。

次に、民間療法や保険外の治療について、重要なことを記します。ネットや書店には、様々な民間療法や保険外の治療の情報が溢れています。保護者の方が、自分の子どもにも、病院以外でも何か良いことをしてあげたい、という気持ちになるのは自然なことです。治療がうまくいっていないときや、治療法がないときはなおさらでしょう。しかし、民間療法のなかには、効果がないばかりか有害なものもあります。また、なかには、病院の治療とりわけステロイド薬は副作用があるから受けるべきではない、と指導されることすらあります。実際、病気の種類は違いますが、民間療法や保険外治療で命を落としてしまった有名人のニュースを聞いたことがあるでしょう。

専門医は、自らが行う治療に責任を持ちますが、民間療法の業者や保険外診療を売りにする医師は、施行した治療や販売したものに責任を持つことはほとんどありません。また、インターネットや書籍にはうまくいった例しか書いてありません。そうでなければビジネスになりませんよね。一方、科学的な論文や添付文書には、効果とともに副作用もきちんと書かれています。皆さんも、薬剤の副作用が怖いと思ったら、主治医にもう一度、聞いてください。繰り返しになりますが、正しい知識を得ることが、怖さと不安をなくす唯一の方法です。民間療法を試してみたいと思ったら、その内容も含めて、主治医に一度相談してみてください。

5 治る希望を捨てずに過ごす。病気がもたらす成長

子どもが慢性の病気になる、家族も大きく揺れ動きまわります。入院や外来通院など、お子さんの面倒をみることで多い保護者、特にお母さんたちの心理的・肉体的疲労はとて大きなものになりがちです。夫婦間の余裕がなくなることは、しばしばいさかきをもたらし、一番大変な思いをしている子どもさんの頭越しに、喧嘩をしてしまうご夫婦もいます。母親は父親の無理解や非協力を非難し、父親は母親の家事や育児の至らなさを非難します。

実際、私から見ても、子どもが病気になるたお母さんたちの負担は大変だと思えます。と同時に、本当によく頑張っているなあ、と感心することも多々あります。若い医師には、頑張っているお母さんもぜひ褒めてあげてください、と伝えていきます。病気のお子さんの兄弟姉妹は、お子さんのことを心配すると同時に、自分に向けられる愛情が減ったと感じ、様々な心の問題を起すこともあります。家族の誰か一人が過剰な負担を背負う状況は、慢性の病気を治療するうえで長続きしません。最も大変な人が燃え尽きてしまうおそれがあります。家族のそれぞれがお互いに配慮し、負担を分かち合い、困っていることについて皆で話し合ってみることが大切です。そのようなチームワークが病気の子どもを安心させます。

私たちの国を幾度となく襲った大震災の後、毎回、人々はお互いを思いやることの大切さを思い出しました。子どもの病気もまた、かけがえのない何かを教え

てくれます。病気の子どもは、病気になりたくてなつたわけではありません。しかし、その家庭に生まれてきた意味があるのでは、と思います。実は、子どもは病気により、子ども自身も兄弟も、そして親も成長します。忍耐や優しき、感謝を学ぶことができます。困難に立ち向かい、あきらめない強さを学ぶことができます。それらは、気が付かなくても自然に身に付いていきます。ある地点から、初めて子どもが病気になった日を振り返るとき、失ったものもありますが、得たものもあることに気が付くでしょう。

人類は、イメージすることにより不可能を可能としてきました。代々人類が引き継いで抱いてきた、空を飛ぶというイメージは、1903年にライト兄弟により実現されました。そのわずかの約60年後の1969年、人類は月面に降り立ちました。同じように、医学の進歩もまた偉大です。日本人の江戸初期の平均寿命は30歳、これが1947年に50歳を超え、現在では男性は81歳、女性は87歳になりました。いつかは、慢性の病気が治る日が来ると思います。実際、私も小さい頃はひどい喘息でしたが、治療の進歩により発作がなくなり、今では薬も飲んでいません。慢性の疾患であっても、希望を捨てずに、良くなるイメージを持ち続けることが大切です。前向きに明るく過ごす保護者の姿勢は、子どもを励まし、自立させ成長させます。

最後になりますが、小児腎臓病の専門医という立場に加え、かつて腎臓の病気を患った子どもを持つ一人の親としても、この本を皆さんに贈ります。